

Nordrhein-westfälische Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) bündeln ihre Expertisen

Die sieben NRW-ZSE vereinen sich zum Netzwerk NRW-ZSE

Düsseldorf, 26.02.2018 – Seltene Erkrankungen (SE) gewinnen zunehmend an Bedeutung. Auch wenn die einzelne Seltene Erkrankung selten ist, gibt es aufgrund der hohen Anzahl derartiger Erkrankungen viele Betroffene. Allein in NRW sind es geschätzt 0,9 Millionen. Viele Patienten machen vor ihrer Diagnose eine Odyssee im Gesundheitssystem mit, wobei der Schlüssel oft in Interdisziplinarität und Vernetzung liegt. Genau hier setzt das neu gegründete Netzwerk NRW-ZSE an. Zum Tag der Seltene Erkrankungen hatte das Netzwerk am 24. Februar NRW-ZSE Patienten, Angehörige und Ärzte in das Haus der Ärzteschaft eingeladen. Bei der Veranstaltung waren Rudolf Henke, MdB und Präsident der Ärztekammer Nordrhein, Helmut Watzlawik, Leiter der Abteilung Gesundheit des MAGS NRW, sowie hochrangige Vertreter der Zentren anwesend.

Das Netzwerk umfasst die ZSE in Aachen, Bochum / Witten-Herdecke, Bonn, Düsseldorf, Essen, Köln und Münster und bündelt die Expertise für verschiedene Seltene Erkrankungen, bietet mit übergeordneten Strukturen Hilfe für Patienten mit Verdacht auf eine SE, fördert die Forschung und die Aus-, Fort- und Weiterbildung. Das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS NRW) unterstützt den Aufbau des Netzwerkes für die ersten drei Jahre mit 250.000 Euro- Geld, das für einen guten Start des Netzwerkes sorgt und auch die Einwerbung weiterer Mittel ermöglichen soll. „Die Vernetzung der Zentren für Seltene Erkrankungen, die an Universitätskliniken verortet sind, kann nur ein erster Schritt sein“, so der Konsortialführer Prof. Dr. Jörg B. Schulz von der Uniklinik RWTH Aachen. „Wichtig ist auch eine Vernetzung mit anderen Partnern des Gesundheitssystems wie niedergelassenen Ärzten und Patientenorganisationen.“

Das war die Motivation, zum Tag der Seltene Erkrankungen eine Veranstaltung im Haus der Ärzteschaft in der Landeshauptstadt zu organisieren. Dazu wurde ein abwechslungsreiches Programm präsentiert, das nach Grußworten von Rudolf Henke und Helmut Watzlawik, einen Vortrag zum Netzwerk sowie Fachvorträge zu syndromalen Krankheitsbildern, Erkrankungen des Knochens und der Haut umfasste. Nach einer Podiumsdiskussion mit Vertretern des Netzwerkes zum Thema „Seltene Erkrankungen in NRW: Quo vadis?“ konnten bei einem kleinen Imbiss 15 Stände von Patientenorganisationen und des Netzwerkes besucht werden.

Dem Netzwerk NRW-ZSE gehören an:

- Centrum für seltene Erkrankungen Münster
- Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr (Bochum / Witten-Herdecke)
- Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen
- Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (Konsortialführung)
- Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn
- Zentrum für Seltene Erkrankungen Düsseldorf
- Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln



Pressekontakt:

Uniklinik RWTH Aachen
Dr. Mathias Brandstädter
Leitung Unternehmenskommunikation
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen
Telefon: 0241 80-89893
Fax: 0241 80-3389893
mbrandstaedter@ukaachen.de

Über die Uniklinik RWTH Aachen (AöR)

Die Uniklinik RWTH Aachen verbindet als Supramaximalversorger patientenorientierte Medizin und Pflege, Lehre sowie Forschung auf internationalem Niveau. Mit 34 Fachkliniken, 25 Instituten und fünf fachübergreifenden Einheiten deckt die Uniklinik das gesamte medizinische Spektrum ab. Hervorragend qualifizierte Teams aus Ärzten, Pflegeern und Wissenschaftlern setzen sich kompetent für die Gesundheit der Patienten ein. Die Bündelung von Krankenversorgung, Forschung und Lehre in einem Zentralgebäude bietet beste Voraussetzungen für einen intensiven interdisziplinären Austausch und eine enge klinische und wissenschaftliche Vernetzung. Rund 7.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sorgen für patientenorientierte Medizin und eine Pflege nach anerkannten Qualitätsstandards. Die Uniklinik versorgt mit 1.400 Betten rund 48.000 stationäre und 183.000 ambulante Fälle im Jahr.